

**ATT LEVA MED
HEMODIALYSBEHANDLING**

Birger Hagren



Stockholm 2004

INSTITUTIONEN NEUROTEC
Sektionen för psykiatri
Karolinska Institutet, Stockholm, Sverige

ATT LEVA MED
HEMODIALYSBEHANDLING

Birger Hagren



2004

Published and printed by Karolinska University Press

Box 200, SE-171 77 Stockholm, Sweden,

© Birger Hagren, 2004

ISBN 91-7140-173-3

ABSTRACT

Att leva med hemodialysbehandling

The aim of this thesis was to describe and to characterize patients' experiences of suffering from end-stage renal disease. Although suffering is assumed to be an individually experienced phenomenon, the interest was to identify common themes that would contribute to an understanding of what it means to undergo maintenance haemodialysis treatment. Thus, the first study investigated how patients on maintenance haemodialysis experienced changes in their life situation and the second study investigated how these patients experienced the care that they received.

The design of both studies was exploratory and descriptive based on qualitative data. The data collected in the studies consisted of interviews with haemodialysis patients (41) from three hospitals in Sweden.

In both studies qualitative content analysis and descriptive interpretation was used in the analysis.

In the first study (I), qualitative content analysis and descriptive interpretation was used in order to generate categories that could conceptually relate to the concept of suffering. The units of analysis were transformed into two main themes. The first theme "the haemodialysis machine as a lifeline" consisted of three sub-themes, "loss of freedom", dependence on the caregiver" and, "disrupted marital, family and social life". The second theme "alleviation of suffering" consisted of two sub-themes, "gaining a sense of existential optimism" and, "achieving a sense of personal autonomy".

In study II, qualitative content analysis and descriptive interpretation was used in order to create themes that could describe the patient's experiences of their lifesituation and care. Three main themes were identified, "not finding space for living", "feelings evoked in the caring situation" and, "attempting to manage a restricted life". The theme "not finding space for living" consisted of two sub-themes, "struggling with time-consuming care" and, feeling that life is restricted". The theme "feelings evoked in the caring situation" consisted of two sub-themes, "sense of emotional distance" and, "feeling vulnerable".

Conclusion: The main areas of suffering were related to loss of freedom, expressed as a dependence on the haemodialysis machine and the caregivers and, that alleviation of suffering could be achieved by accepting the haemodialysis procedure and by being seen as an individual by the caregivers. The patients also expressed that encroachment of time and space were important existential dimensions and that the caregivers were not aware of this. It appears that the patient's experience of an emotional distance in relationship with their caregivers seemed to be a problem.

Keywords: autonomy, caregivers, chronic kidney disease, haemodialysis, life situation, qualitative content analysis, space, suffering, time

ISBN: 91-7140-173-3

DELARBETEN

I. Hagren, B., Pettersen, I-M., Severinsson, E., Lützén, K., & Clyne, N.
(2001) The haemodialysis machine as a life-line: experiences of suffering from end-stage renal disease.
Journal of Advanced Nursing **34**(2), 196-202.

II. Hagren, B., Pettersen, I-M., Severinsson, E., Lützén, K., & Clyne, N.
(2005) Maintenance haemodialysis: patients´ experiences of their life situation. *Journal of Clinical Nursing*, Volume 14 Issue 3, 294-300

Denna licentiatavhandling baseras på ovanstående två delstudier, vilka refereras till med romerska siffror I-II.

Delarbetena återges med tillåtelse från respektive förlag.

ABSTRAKT 1

DELARBETEN	2
INNEHÅLLSFÖRTECKNING	
INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Livssituationen vid kronisk sjukdom	2
Hemodialysbehandling	3
Lidandet som en teoretisk utgångspunkt	6
Problemområde	8
SYFTE	8
METOD	9
Design	9
Patienter	10
Etiska ställningstaganden	11
Datainsamling	12
<i>Intervju</i>	12
Dataanalys	13
RESULTAT	14
Delstudie I	14
Delstudie II	16
DISKUSSION	18
Upplevelser och erfarenheter	18
Personlig tid	21
Social tid	23
Tid för vård	23
Tid och rum	25
Fångad i tiden	27
Fångad i rummet	28
METODOLOGISKA SYNPUNKTER	30
SLUTSATSER OCH IMPLIKATIONER	32

TILLKÄNNAGIVANDEN.....	33
SUMMARY IN ENGLISH.....	35
BACKGROUND	35
THEORETICAL PERSPECTIVE AND AIM.....	35
METHOD.....	37
RESULTS.....	37
CONCLUSION.....	38
REFERENSER.....	39

INLEDNING

Denna licentiatavhandling handlar om en grupp patienters upplevelser av sin livssituation när de på grund av allvarlig njursjukdom behandlas i hemodialys.

Ur ett omvårdnadsperspektiv kan kunskap om patienters upplevelser av sin livssituation leda till en ökad förståelse för vilka behov som kan uppkomma och hur dessa kan tillgodoses.

Följaktligen, hur en patient upplever sin sjukdom och hur den har påverkat dennes livssituation är den centrala utgångspunkten i min avhandling och en nödvändig kunskap i omvårdnad för att kunna hjälpa patienten att leva ett så gott liv som möjligt (Sarvimäki & Lütznén 2004).

Att förstå hur svårt sjuka patienter upplever sin livssituation har intresserat mig under de år som jag har arbetat inom akut-sjukvård. Efter min magisteruppsats där lidandet beskrevs utifrån en analys av en isländsk saga ville jag studera hur patienter med en livshotande kronisk sjukdom beskriver sina erfarenheter av sitt lidande och sin livssituation. Det finns många kvantitativa studier där man försökt att mäta kroniskt njursjuka patienters livskvalitet, anpassning, stress och copingmekanismer (Blake & Courts, 1996, Cormier-Daigle & Stewart 1997, Gurklis & Menke 1995, Lok 1996, Welch & Austin 1999). Även om dessa studier bidrar med kunskaper som beskriver dialyspatienter som en grupp så saknas kunskaper om patientens egna erfarenheter av att leva med hemodialys (Price 1996, Wellard 1998).

Denna licentiatavhandling bygger på två delstudier med en kvalitativ explorativ design. I delstudie (I) beskrivs erfarenheter av lidandet för patienter i hemodialys och i delstudie (II) beskrivs erfarenheter av livssituationen för patienter i hemodialys.

BAKGRUND

LIVSSITUATIONEN VID KRONISK SJUKDOM

Fokus för denna avhandling är hur en allvarlig sjukdom kan upplevas och hur den kan förändra livet för en människa oavsett processen eller prognosen. Begreppet sjukdom kan ha olika betydelser. Engelska språket till exempel har två ord för sjukdom, "illness" och "disease", där "illness" har betydelsen "må dåligt" eller upplevelse av ohälsa. "Disease" däremot betyder att ha en sjukdom det vill säga att sjukdomen ses som en biologisk process. I svenskan får "sjukdom" ofta stå för båda betydelserna (Nordenfelt 1991).

Kroniska sjukdomar innebär att individen ofta behöver en intensiv och kontinuerlig kontakt med sjukvården (Svenaes 2003).

Charmaz (1997) menar att patienten blir tvungen att hantera sin nya livssituation "så gott det går" och allt som oftast i isolering och lite information. Att sedan behöva lära sig att leva med kronisk sjukdom innebär att individen försöker att forma strategier för att klara sitt dagliga liv (Thorne *et al* 2000, Jobling 1988).

Charmaz (1973) menar att kroniskt sjuka individer försöker att vara sig själva för att kunna leva med sin sjukdom. Det innebär oundvikligen fysiska, ibland psykiska och sociala samt även ekonomiska påfrestningar .

Att leva med en kronisk njursjukdom kan innebära att individen blir tvungen att hantera sin livssituation med hjälp av sjukvård,

familj och vänner (Corbin & Strauss 1988, Ziegert & Fridlund 2001). Johnson (1998) menar dessutom att en betydelsefull uppgift blir att beskriva hur individer med en livshotande sjukdom, som kronisk njursjukdom, finner mening inte bara i sin livssituation utan även hur de relaterar den till lidandet. Kunskap om "lidande" är begränsat i förhållande till kontinuerlig livsuppehållande behandling. I en studie av Rittman *et al* (1993) studerades patienters erfarenheter av att leva med kronisk njursvikt. Utifrån en fenomenologisk ansats, inspirerad av Heidegger, framkom hos patienterna en förändrad bild på sig själva, när deras liv blev kontrollerat av och beroende av medicinsk teknologi. Att få kunskap om lidandets påverkan på den enskilde individens livssituation är en betydelsefull kunskap för att kunna förstå mänskligt liv (Frankl 1975, Kahn & Steeves 1986, Gregory & English 1994 1994).

I en studie av Molzahn *et al* (1997) beskrivs hur sjuksköterskor fattar beslut om patientens vård utan att egentligen veta hur patienten upplever sin situation. Som ett led i att förhindra att patienten blir utsatt för detta och att minska patientens sårbarhet, påpekar Fredriksson (1998) vikten av sjuksköterskans enskilda samtal med patienten, som fokuserar på förståelse för och bekräftelse av patientens lidande.

Hemodialysbehandling

Under 1940-talet startades hemodialysbehandling av Willem Kolff i Nederländerna och Nils Alwall i Sverige (Drukker 1989, Kylberg & Lidell 2002) för patienter med akut njursvikt. På 1960-talet blev dialysmaskinen en behandlingsform för njursjuka även vid kronisk njursvikt. Innan dess fanns det ingen effektiv behandling för dessa

patienter (Bevan 2000, White & Brin 1999). Det var Belding Scribner, USA, som lyckades utveckla en permanent tillgång till blodbanan via en s.k. shunt (Drukker 1989).

Antalet patienter med aktiv uremivård i Sverige har sedan 1991 årligen ökat med ca 5 %. Av de som drabbas är 2/3 män. Medelåldern för hela gruppen har ökat med ungefär 5 år sedan 1991. Vid årsskiftet 2001-02 var den 56,5 år. De vanligaste sjukdomarna som orsakar uremi är glomerulonefrit, diabetesnefropati och cystnjuresjukdom (Schön 2001). Patienter med kronisk njursvikt har dessutom en högre sjuklighet och dödlighet vid både hjärtsjukdomar och infektioner än befolkningen i övrigt .

Personer som får kronisk njursvikt behandlas inledningsvis ofta med proteinreducerad kost därefter med dialys i form av hemodialys eller peritonealdialys och/eller njurtransplantation när njursvikten blivit terminal. Medelåldern i Sverige, 64 år, vid behandling med hemodialys, ökar hela tiden och är den högsta i Europa (Ziegert & Fridlund 2001).

Dialysbehandling botar inte patienten utan tar bort överskott av slaggprodukter och vatten som normalt skall utsöndras via njurarna. Enligt Schön (2001) befanns 6552 patienter i någon form av behandling, varav 3440 patienter med fungerande njurtransplantat, 2332 patienter i hemodialysbehandling och 780 patienter med peritonealdialysbehandling. Detta ger för Sverige ett prevalenstal på 735 per en miljon invånare.

Vanligt är att patienterna besväras av nedsatt aptit, viktnedgång, muskelförtvining, minskad fysisk arbetskapacitet, trötthet, kraftlöshet, nedstämdhet, illamående och klåda (Tsay & Healstead 2002, Klang et al 1998, Lok 1996, Gurklis & Menke 1995).

Om inte patienten får en ny njure är dialysbehandlingen något som den njursjuka får leva med livet ut. Cohen (1995) och Reiss (1990) beskriver tre faser för individer som genomgår livslång hemodialys; Den initiala fasen, eller krisfasen, som de beskriver kan pågå upp till ett år. Därefter en "chronic living phase" som pågår fram till terminalfasen, då hälsan försämras successivt.

Hemodialys är oftast en behandling som ges till patienter som bor i sitt hem eller har annat boende. Målet med hemodialys är

"en livsuppehållande behandling som bör anpassas efter varje individs behov för att nå så bra behandlingsresultat som möjligt". Dessutom "risken för komplikationer, p g a njurinsufficiensen och hemodialysbehandlingens karaktär, skall minimeras" (svensk njurmedicinsk förening, 2000, s 29).

Under den tid som patienten behandlas i hemodialysmaskinen har sjuksköterskan ett stort ansvar för patienten. Patienten är "bunden" till dialysmaskinen under hela dialysbehandlingen och är tvungen att ligga till sängs. Patienten är därför helt beroende av dialysavdelningens personal under den tid som dialysen pågår. En del patienter kan använda tiden i hemodialysmaskinen till att läsa, se på TV, arbeta etc. Vanligtvis sker hemodialysen på sjukhus 3-4 gånger i veckan, 3-5 timmar per tillfälle.

Lidandet som en teoretisk utgångspunkt

I vårdgivares dagliga arbete ingår att möta patienter som lider. I studier av lidandet fokuseras ofta på patientens förändrade funktionsförmåga vid en sjukdom i samband med att utföra dagliga uppgifter och inte på hur patienten lider av dessa förändringar (Wiklund 2000). Men lidandet har i allt större utsträckning börjat ses som något som kan ha en mening och inte bara något som skall fördrivas (Howell 1998, Eriksson 1993). Frankl (1975) menar att förmågan att kunna lida är livsviktig därför att lidandet hör till ett av de djupaste villkoren för människan. Smärtan kan ses som att något är fel på det biologiska planet och lidandet indikerar snarare att något har hänt på det psykiska eller andliga planet. Eriksson uttrycker att lidandet i sig inte har någon mening utan är en del av individens liv och hälsa. Men, fortsätter Eriksson, om individen ser möjligheter i en viss situation kan lidandet ändå ha en mening i och med att individen då kan uppleva hopp, lust och glädje (Eriksson 1992, Eriksson 1993, Lindholm & Eriksson 1993b, Eriksson 1997,).

Eriksson (1993) ser även lidandet som en mångfald med en inneboende struktur där hälsa definieras som ett lidande som är uthärdligt. I vården däremot urskiljs tre olika nivåer av lidande: *sjukdomslidande*, som är upplevelser av själva sjukdomen och dess behandling, *vårdlidande*, som upplevs i förhållande till onödiga vårdsituationer som kan uppstå, till exempel kränkning, fördömelse (se även Svenaeus 2003), maktutövning och utebliven vård, samt *livslidande*, där individen upplever existentiella tankar om liv och död samt ensamhet.

Sjukdomslidandet refereras ofta till inom vårdforskning. "Is suffering from" kan relatera till kronisk njursjukdom men även till livslidande (Kahn & Steeves 1995). I en språkanalys betyder lidande smärta, kval, plåga samt passion och lidelse, men lidandet refererar sällan till sjukdom (Eriksson 1994). När ordet lidande uttrycks av vårdpersonal är det enligt min erfarenhet ofta i tredje person och som en beskrivning av en enskild patients lidande. Vårdlidande beskrivs också av Cassell (1991) som menar att vid sjukdom lider patienterna paradoxalt nog lika mycket av sin behandling och refererar därmed till ett slags vårdlidande.

Sjukdom (disease) betraktas i allmänhet som en del av den medicinska kunskapen till skillnad mot att må dåligt (illness) som kan betraktas som ett socialt fenomen (Shannon 1997). Detta innebär att värderingar och attityder påverkar hur individen reagerar på att må dåligt. Socialgruppstillhörighet och personlighet är också av betydelse för individens upplevelse av sitt lidande men även förmågan till att söka eller inte söka vård och hur man kan vara som patient (a. a.). Om patienten inte med sina erfarenheter och upplevelser kan härbärgera att han/hon mår dåligt blir effekten av den medicinska behandlingen sämre och lidandet förstärks (Benner & Wrubel 1989).

Problemområde

Att vara kroniskt sjuk kommer att prägla patienter i hemodialys för resten av deras liv. Betydelsen av att få ett ”inifrån” perspektiv på dessa patienters upplevelser och erfarenheter av sin situation som kroniskt sjuk är därför av betydelse för att som vårdgivare kunna bemöta dessa patienters behov.

SYFTE

Avhandlingens övergripande syfte är att beskriva patienters erfarenheter och upplevelser av att leva med hemodialysbehandling.

Avhandlingen består av två delarbeten. Dessa syftar till:

- att beskriva och karaktärisera patienters erfarenheter och upplevelser av att lida av kronisk njursjukdom. Även om lidandet är en individuell upplevelse kan den omformas till allmängiltiga teman som kan öka förståelsen av att behandlas i hemodialys (delarbete I).
- att undersöka hur patienter med hemodialys uttrycker sin livssituation. Fokus har legat på hur hemodialysbehandling inkräktar på tid och rum samt hur patienten upplever sin vård (delarbete II).

METOD

Design

I denna avhandling ses patienternas upplevelse och erfarenhet som kunskap. Eftersom omvårdnaden kan ses som en praktisk verksamhet utgår kunskapsbildningen från praktiska sammanhang. Vårdvetenskapens konsensusbegrepp är människan, världen/omgivningen och vårdandet. Dahlberg med flera (2003) anser att det är patientens perspektiv på sin hälsa och vård som skall vara centralt inom vårdvetenskap. Vanligen menas att människan består av kropp, psyke, själ och ande vilka kan ses som olika aspekter av människan men som sammantaget utgör en enhet. En vårdvetenskaplig utgångspunkt i detta avhandlingsarbete blir, som Dahlberg et al (2003) menar, att begreppet "människa" kan vara tillräckligt.

Delstudierna som ingår i avhandlingen är kvalitativt beskrivande i syfte att ge en ökad förståelse för hur patienterna upplever att behandlas i hemodialys. Nedan beskrivs datainsamling, metod och urval av patienter (Tabell 1).

Tabell 1. Datainsamling, analys, antal patienter, ålder och kön för de två delstudierna. I delstudie II ingår även patienterna från delstudie I .

Delstudie	Datainsamling	Analys	Antal patienter	Ålder	Kön
I	tematiserad intervju	kvalitativ innehållsanalys	15	50-79	7 män/8 kvinnor
II	tematiserad intervju	kvalitativ innehållsanalys	41	29-86	26 män/15 kvinnor

Patienter

De patienter som inkluderats i delstudierna tillfrågades om att besvara tematiserande intervjufrågor vid ett tillfälle. De 15 patienter som ingår i delstudie (I) rekryterades från ett sjukhus i Stockholms läns landsting. Till delstudie (II) rekryterades ytterligare 26 patienter från en annan dialysavdelning i Stockholms läns landsting och från en dialysavdelning i Mellansverige. Antalet patienter i delstudie II blev därmed 41. Samtliga patienter som behandlats med hemodialys i minst tre månader tillfrågades med hjälp av sjuksköterskor på avdelningarna om de ville delta. För att patienten inte skulle vara nybörjare med hemodialysbehandling valdes tre månaders

behandlingstid som kriterium för att delta i studien. Av totalt 114 patienter i hemodialys med minst tre månaders behandling på de tre sjukhusen accepterade 41 patienter att delta.

Etiska ställningstaganden

Forskningsetiska principer följdes under studiens genomförande. Patienterna informerades av vårdgivare både muntligt och skriftligt om studiens syfte och att deltagandet var frivilligt och kunde avbrytas om patienten så önskade. Med vårdgivare avses i denna studie: läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, sjukgymnaster, dietister och kuratorer.

Aidentifiering av intervjuerna garanterades patienterna och att intervjuerna skulle förvaras i låst skåp. Patienterna som accepterade att delta tillfrågades av intervjuaren (B.H.) om de accepterade att bandspelare användes vid intervjutillfället. Alla patienter som medverkade i studien valde att intervjuas på sjukhuset och att låta sig intervjuas innan hemodialysen påbörjades. Efter genomförd dialys menade patienterna att de var för trötta för att kunna medverka i en intervju. Intervjuaren (B.H.) påminde om rätten att avbryta intervjun när som helst. Eftersom avhandlingen bygger på analys av patientintervjuer som sedan är översatta till engelska kan anonymitet lättare bibehållas. Citat har använts för att få en levande bild av patienternas upplevelser. Men det kan innebära en risk för försämrat integritetsskydd att använda citat. För att undvika detta har citaten använts på ett sådant sätt att patientens identitet inte kan avslöjas.

Studierna är godkända av Karolinska sjukhusets etiska kommitté (D-nr 97-138.)

Datainsamling

Intervju

Den tematiserade intervjuguiden som användes i delstudie (I) vägledades av Erikssons lidandenivåer och innehöll frågor om patientens vårdssituation.

Intervjuguiden till delstudie (II) innehöll frågor med tyngdpunkt på patientens livssituation.

Intervjuerna genomfördes i ett för patienten känt rum på hemodialysavdelningen som bokades i förväg så att intervjun kunde utföras ostört. Intervjuerna varade mellan 20 till 60 minuter beroende på patientens fysiska och psykiska kapacitet. Vid själva intervjusituationen kunde en del frågor kompletteras med följdfrågor. Vid två av intervjuerna användes tolk p g a språksvårigheter.

Kvalitativa intervjuer gör det möjligt med individuella beskrivningar av det som finns att berätta i förhållande till intervjufrågorna (Kvale 1997). Intervjun/berättelsen är viktig för att förstå mer än de biologiska förändringarna i samband med kronisk njursjukdom. Patientens berättelse om sin förändrade livssituation gör att patienten ses som en unik individ vars upplevelser både bör lyssnas och tas hänsyn till (Svenaeus 2003).

Dataanalys

Vid båda delstudierna användes som metod kvalitativ innehållsanalys (Berg 2004, Coffey & Atkinson 1996).

Innehållsanalys var från början en kvantitativ metod och användes företrädesvis av sociologer för att få svar på frågor som ”Hur många?” och ”Hur ofta?”. I början av 1990-talet beskriver Morgan (1993) en förändring från kvantitativ innehållsanalys till kvalitativ där frågorna mer handlar om mönster och sedan tolkning av dem. Downe-Wamboldt (1992) menar att innehållsanalys betonar att finna mening, intentioner, konsekvenser och sammanhang. Polit & Beck (2004, s 580) uttrycker sig på följande sätt angående användbarheten av kvalitativ innehållsanalys:

”is the analysis of the content of narrative data to identify prominent themes, and patterns among the themes-primarily using an analysis style that can be characterised as either template analysis or editing analysis”.

Intervjuerna spelades in på band och blev utskrivna av B.H. i anslutning till intervjun. Analysen kan beskrivas med följande steg:

1. Analysen inleddes med en genomläsning av samtliga intervjuer för att få en övergripande förståelse för patienternas erfarenheter av att behandlas i hemodialys.
2. Efter en ny genomläsning av intervjuerna sorterades ur texten meningsbärande enheter, som kunde ses som relevanta i relation till syftet med respektive delstudie. Meningsbärande enhet kunde bestå av enstaka ord eller längre citat.

3. De meningsbärande enheterna kategoriserades sedan till högre abstraktionsnivåer till subteman och huvudteman.

RESULTAT

Delstudie I

Det lidande som beskrevs av patienter med njurinsufficiens och som behandlades med hemodialys var att se hemodialysmaskinen som en livlina (*"the hemodialysis-machine as a lifeline"*) på vilken patienternas liv berodde men också om att se möjligheter till en lindring av lidandet (*"alleviation of suffering"*).

Att förlita sig på hemodialysmaskinen som en livlina innebar att patienten kunde leva vidare men förlorade i frihet (*"loss of freedom"*). Patienterna kunde inte leva som de ville och inte använda tiden som de önskade. Den minskade friheten berodde även på ett beroende av vårdgivare (*"dependence on the caregiver"*) som behandlar patienten och ger vård. Patienterna beskrev avdelningen ungefär som en arbetsplats, där aktivitet ägde rum och som de visste att de var beroende av. Patienterna uttryckte behovet av individualiserad vård, av att bli sedda som unika personer. De menar att en kompetent sjuksköterska är en sjuksköterska som vet vad hon gör men också är medveten om patientens individuella problem. De frekventa hemodialys-behandlingarna, 3-4 tillfällen per vecka, innebar ett splittrat socialt liv med familj och vänner (*"disrupted marital, family and social life"*).

En möjlighet till att lindra lidandet (*"alleviation of suffering"*) kunde skönjas om patienten före sin "hemodialysdebut" besökte dialysavdelningen för att se hur det fungerar för en patient att bli behandlad i hemodialys. Att få ta del av denna behandling kan ha ökat deras rädsla för sin nya livshotande situation men också deras insikter om hur allvarlig situationen var. Detta innebar att det okända var möjligt att sätta ord på och därför minska deras oro till en behandling som förhoppningsvis fungerar (*"gaining a sense of existential-optimism"*).

Patienterna uttryckte att de hade tid att reflektera över sin situation när de behandlades i hemodialysmaskinen. De beskrev tankar om en eventuell transplantation i framtiden, men även tankar om att acceptera beroendet av hemodialysbehandlingen och att försöka leva här och nu och inte fundera så mycket över vad som kommer att hända i framtiden.

Att delta i beslut om sin behandling och vård innebar att patienten kunde se sig själv som en betydelsefull och autonom individ (*"achieving a sense of personal autonomy"*). Att patienten helt enkelt blev tagen på allvar med sina önskemål av vårdgivaren. Allteftersom patienterna blev vana vid sin behandling kunde en del börja delta och försöka ta ett slags ansvar för sin behandling. De flesta patienterna kunde därför mer eller mindre acceptera sin situation som beroende av hemodialysbehandling. Genom att fortfarande själva kunna fatta egna beslut om bl a arbete och boende kunde patienterna därmed ytterligare lindra sitt lidande.

Delstudie II

Att inte finna utrymme för att leva (*"Not finding space for living"*) innebar att patienten fick göra avkall på sin "egen" tid och sina fysiska möjligheter. Den flera gånger i veckan återkommande hemodialysbehandlingen hindrar patienten från att delta i normala aktiviteter (*"struggling with time-consuming care"*). Att behöva behandlas på sjukhus så ofta och under så lång tid innebar att det var svårt att "hinna med" annat än att bli dialyserad. Livet beskrevs som begränsat och distanserade patienten från att delta i ett normalt socialt liv. Att tillvaron är så uppbunden innebar att hela tillvaron kändes begränsad (*"feeling that life is restricted"*). Att inte kunna arbeta och tjäna pengar som tidigare innebar att patienterna kunde känna att det var "hopplöst" att leva med en livshotande sjukdom med en oviss framtid.

Upplevelser i samband med att bli vårdad (*"Feelings evoked in the care situation"*) innebar att relationen till vårdgivaren kunde upplevas som distanserad och okänslig (*"sense of emotional distance"*). Otillgängligheten till framförallt läkaren upplevdes som frustrerande eftersom patienterna inte hade kontroll över sin hälsosituation. En del patienter som inte såg något lämpligt tillfälle till att ställa frågor direkt till läkaren bad som en utväg sjuksköterskor om hjälp med att ställa frågor till läkaren. Att känna sig sårbar (*"feeling vulnerable"*) kan upplevas både av själva sjukdomen men också av det otillfredsställande beroendet till vårdgivaren.

Trots upplevelsen av att vårdgivaren är otillgänglig försöker ändå patienten att hantera sin livssituation (*"attempting to manage restricted life"*) Antingen genom att inte fundera så mycket över

sin situation överhuvudtaget eller genom att försöka se till det goda som har hänt tidigare i livet. En del patienter försöker även att delta mer i hemodialysproceduren genom att t ex sätta nål på sig själva inför dialysstarten.

DISKUSSION

Att vara en person med en livshotande sjukdom som kronisk njursvikt och att behandlas med hemodialys innebär att mycket tid går åt till att ”vara sjuk”. Sjukdomen förbrukar mycket av den tid som patienten när han/hon var frisk och vid god hälsa kunde bestämma över själv. Tiden upplevs som sönderbruten beroende på en massa ”måsten” relaterat till sjukdomen. Som frisk kunde man välja hur sönderbruten eller obruten tiden var som man levde i. Patienten i hemodialys ger nedan uttryck för hur tiden styr livet genom att beskriva hur de blir behandlade i samband hemodialys. Patienten skall

resa till sjukhuset för behandling,
förberedas på hemodialysavdelningen,
vänta på att börja behandling i hemodialysmaskinen,
behandlas i hemodialysmaskinen
avsluta hemodialysbehandlingen och
sedan vänta på att resa hem igen.

När patienten har kommit hem skall nästa besök till sjukhuset inväntas och planeras för. Mellan sjukhusbesöken, som infaller ungefär varannan dag året om, skall patienten om han/hon orkar hinna med att arbeta för sin försörjning, och umgås med sin familj och sina vänner.

Upplevelser - erfarenheter

När Eriksson (1994) menar att alla människor inte har förmågan att kunna artikulera sitt lidande, som att till exempel sörja eller gråta, blir därför en av vårdgivarens uppgifter, paradoxalt nog, att hjälpa henne att kunna artikulera sig (Arman & Rehnsfeldt 2003). En patient som inför en vårdgivare ger uttryck för sitt lidande

hoppas innerligen att hans/hennes lidande skall förstås och därmed på något sätt lindras. Om patienten får stöd för sitt uttryck av sitt lidande upplever patienten även en lindring av att ha kunnat sätta ord på sitt lidande och därmed ges lidandet en mening (Eriksson 1993).

I materialet framgår det att patienter kan uppleva lidandet på olika sätt. Ett sätt att förstå detta är att utgå från Kallenbergs & Larssons (2004) diskussion om begreppet grundhållning. Grundhållningen, som är en relativt varaktig känsla som kan uttrycka stämningar av t ex hopp eller förtvivlan och optimism eller pessimism, har en avgörande betydelse för hur människan upplever betydelsefulla händelser i livet. Huruvida lidandet upplevs som uthärdligt eller outhärdligt kan därför förstås mot bakgrund av patientens grundhållning.

I en studie av Walton (2002) uttrycker patienter i hemodialys att även andlighet, undran, vördnad och ensamhet kan ses som krafter som inspirerar individen att finna balans i livet. Att som vårdgivare diskutera grundläggande värderingar med patienten kan ses som ett exempel på hur omvårdnaden kan bidra till att patienten kan skönja en mening med sin vård och behandling trots de begränsningar som sjukdomen kan innebära.

Att som patient försöka förbereda sig på att bli behandlad i hemodialys genom att besöka en hemodialysavdelning som beskrivs i delstudie (I) blir ett uttryck för att lindra sitt lidande, att ta tag i och försöka göra något åt sin nya livssituation. Steeves & Kahn (1987), Frankl (1975) menar att patienten kan känna en upplevelse av mening i sin livssituation som kan ses som en

ljusning i tillvaron och därmed möjliggöra individens förmåga att lindra sitt lidande. Detta kan bli ett led i att stå ut med tanken på att hädanefter vara beroende av att bli behandlad i hemodialys för resten av sitt liv. Även att vara delaktig i besluten kring den egna vården (delstudie I) uttrycks av patienter som betydelsefullt (Ramfelt 2004). Att patienten blir sedd som en individ och faktiskt upplever att bli bekräftad med värdighet och inte enbart sedd som någon som är föremål för dialysbehandling. En autonom patient ges utrymme att delta i sin vård med att till exempel sätta nål på sig själv. De flesta patienter vill vara delaktiga i sin vård men alla vill inte delta.

Ett exempel på detta beskrivs i en studie (Haraldsson 2003) där patienter som behandlas med hemodialys tillfrågas om de själva aktivt ville delta i sin dialysbehandling, till exempel att själva koppla ihop dialysmaskinen eller att sätta nål på sig själva. Det visar sig då att enbart 10-15 % av patienterna kan tänka sig en sådan förändring.

I en annan studie av Ricka *et al* (2002) menar författarna att adekvat egen vård för patienter i hemodialys handlar om kunskap och kontroll över konsekvenserna av att bli behandlad i hemodialys och att patienten accepterar en dialysorganisation, som tar till vara på patientens kunskaper och erfarenheter. Författarna fortsätter vidare med att det behövs en fruktbar kommunikation med både vårdgivare och familj för en anpassning till livssituationen där även fortsatt förvärvsarbete inkluderas. Att som patient i hemodialys kunna delta med egen vård ökar därmed patientens möjlighet till att leva med sin kroniska sjukdom. I både delstudie (I) och (II) visar patienter på en sådan vilja till

förändring av sin vård. Omvårdnadens mål bör därför vara att skapa förutsättningar för upplevelse av mening för patienter och deras anhöriga (Steeves & Kahn 1987).

Personlig tid

Det är således inskränkningar i tid och rum, som i delarbete (I) "Loss of freedom" och delarbete (II) "Not finding space for living", uttrycks som existentiella upplevelser. Ett intressant perspektiv på hur individer kan uppleva tid och rum beskrivs av Waldén (1998) som gör en distinktion i upplevelsen av tid och rum genom att tala om väntanstider och väntetider. Med väntanstider menas att längta efter något som säkert skall komma och njuta av det som är, det vill säga en aktiv tid som man varken vill eller kan påverka, till exempel en patient i hemodialys som får besked om att det har blivit möjligt att han/hon skall få bli njurtransplanterad. Väntetid menar Waldén vidare, skall ses som något passivt, en väntan på något man vill ska hända men inte kan påskynda, en tid som därför kan bli svår att använda. Jämför här samma patient som väntar på att han så småningom förhoppningsvis får besked om att han skall få en njure transplanterad. Dessutom kan tid upplevas som lång men är i själva verket bara någon minut. Väntetiden kan därför upplevas som otålig till skillnad från väntanstid som blir tålmodig och fylld med förväntan. Van Manen (1997) för ett liknande resonemang kring att det är skillnad på erfarenheten av upplevd tid och objektiv tid. Jönsson (1999) beskriver att tid kan upplevas som ostyckad och styckad tid. Den ostyckade tiden ger en känsla av obruten tid eller som en slags oändlighet. Den styckade tiden är att jämföra med t ex scheman i skolan som kan upplevas som ett hinder för inläring och som inte alls tar hänsyn till den enskildes

behov av att förbereda sig eller ställa till rätta, så kallad ”ställtid” (Jönsson 1999), så att man sedan kan påbörja något. Steeves & Kahn (1987) beskriver ostyckad tid som fri tid och avskildhet och relaterar den till att vara en del av upplevelsen av att finna mening i den enskildes lidande.

Murray (2000) uttrycker det som att tidsuppfattningen för patienten med en kronisk sjukdom kan beskrivas som en förändring från lineär tid, *kronos* till en cyklisk tid, *kairos*, som till exempel uttrycker dagliga händelser eller förändringar i väderleken. Författaren menar att patienten med kronisk sjukdom upplever att livssituationens behov förändrar tidsuppfattningen från att ha varit lineär till en mer oviss cyklisk tid som tydligare kan inkludera både det som är och en framtid.

Social tid

Personer med en kronisk sjukdom som njursvikt och som behöver behandlas med hemodialys får hela sin och familjens livssituation förändrad (Lindqvist *et al* 2000). Hemodialysbehandling är så krävande att möjligheten till förvärvsarbete är reducerad på grund av att patienten tillbringar så mycket tid i hemodialys. Möjligheten till långsiktiga mål i livet minskar därför och rollen i familjen förändras (Ziegert & Fridlund 2001, Gurklies & Menke 1988). Ett exempel på hur svårt det kan upplevas med en förändrad relation till familjemedlemmar uttrycks i delstudie (I) av en patient som av sin familj efterlyser större förståelse för sin förändrade livssituation. Patienten ser ut att vara som vanligt eftersom han/hon kan sporta och cykla som tidigare. Detta upplevs av patienten som om familjen inte tror på att han/hon allvarligt påverkats av sin svåra sjukdom.

Tid för vård

Patienterna är beroende av en fungerande sjukvård med inte bara en fungerande dialysmaskin utan även av vårdgivare som lyssnar till och förstår patientens behov. Kronisk sjukdom i allmänhet och hemodialys i synnerhet leder till täta kontakter med sjukvården. Då blir en fungerande relation, d v s en relation som bygger på samförstånd, till vårdgivare viktig. Eftersom sjukdomen är kronisk blir kommunikationen med vårdgivaren betydelsefull därför att det finns så många tillfällen att samtala om patientens behandling (Svenaeus 2003). Att bli sedd som en individ av vårdgivaren blir av avgörande betydelse för att patienterna skall kunna upprätthålla sin autonomi. Cassell (1991) definierar autonomi som att kunna konstruera oberoende val och handlingar som är förankrade hos personen. Att bli sedd av vårdgivare när man lider av en kronisk sjukdom blir därför betydelsefull för den personliga identiteten (Taylor 1994). Det är olyckligt om vårdgivare, som i delstudie (II), verkar omedvetna om att minskad tillgänglighet i vårdarbetet kan upplevas av patienterna som att de är bortglömda. En del studier visar också att sjuksköterskor inom njursjukvård kritiserar för att fokusera på frågor som berör det tekniska och på att sjuksköterskorna väljer att förmedla medicinska förklaringar till varför njurarna inte fungerar (Ricka *et al* 2002). Bevan (1998) ser detta som ett moraliskt dilemma för sjuksköterskor och ifrågasätter därför dialyssjuksköterskans roll i framtiden. En förklaring till att patienter känner sig bortglömda av vårdgivare kan bero på att sjuksköterskor inom njursjukvård ger uttryck för att vara överarbetade Schneider (2003), men att sjuksköterskorna själva ändå i stort sett är nöjda med den vård som de bedriver (Perumal & Sehgal 2003).

Den ”nya” rollen för patienten att behöva hemodialys innebär att vårdgivare bör stödja patienten att acceptera det oåterkalleliga, nämligen sin kroniska sjukdom, med allt vad det innebär av inskränkningar i livet och bidra till möjligheter att finna ett ”nytt” eller annat sätt att fortsätta sitt liv. Att helt enkelt stödja patienten i att finna en framkomlig väg att leva med hemodialys-behandling. Sjuksköterskor bör därför sträva efter att tydliggöra omvårdnaden i ett kontext som av tradition är dominerad av medicinsk vetenskap och teknologi (Bevan 2000).

Tid och rum

En möjlighet för vårdgivare att identifiera patientens olika behandlingssituationer skulle kunna vara att beskriva vad patienten just nu är beroende respektive oberoende av relaterad till tid och rum.

Wiberg (2001) har i samband med en studie om teknikers möjlighet att ge support vid telefonmöten utvecklat en begreppsmässig konstruktion som bygger på dimensioner av tid och rum. Denna konstruktion kan beskrivas i nedanstående figur (Wiberg 2001):

		Rum	
		Oberoende	Beroende
Tid	Oberoende	Närsomhelst-varsomhelst	Närsomhelst-bundet till plats
	Beroende	Bundet till tid-varsomhelst	Bundet till tid och rum

Figur 1. Sammanfattande beskrivning av en begreppsmässig konstruktion enligt Wiberg (2001).

Om denna konstruktion skulle appliceras på hemodialyspatienters situation skulle vissa uppgifter i samband med patientens behandling kunna lösas oberoende av tid eller rum. Andra uppgifter i sin tur skulle vara beroende av en bundenhet till tid eller rum och slutligen en del uppgifter skulle vara bundna till tid och rum. Om vi nu tolkar patientens utsagor om att behandlas i hemodialys med ovanstående referensram är det uppenbart att i stort sett all vård och behandling för dessa patienter har som förutsättning ett beroende av tid och rum. En uppgift för vårdgivare blir då att anpassa vården till patientens önskemål om en vård som blir mindre bunden till tid och rum. Situationer i vårdarbetet som kan förändra beroendet till tid och rum skulle enligt patienterna i denna studie handla om att sjuksköterskor är mer tillgängliga, att sjuksköterskor tar hänsyn till om patienten är svårstucken, att vårdgivare, om patienten så önskar, startar dialysen tidigare för de patienter som har långa dialystider och att vårdgivare är lyhörda för dialystider anpassade till patienten.

Med utgångspunkt i ovanstående modell av Wiberg (2001) kan vårdgivare i samråd med patienten se över hela vårdorganisationen för den enskilde patienten som behandlas i hemodialys.

Att som individ bli van med "ett ting" som dialysmaskinen diskuteras av Merleau-Ponty (1962) som menar att förändringar i individens relation till världen, som vid till exempel sjukdom, medför att förhållandet till världen förändras. Patienterna i detta avhandlingsarbete ser inte hemodialysmaskinen som något hotfullt utan är införstådda med att den behövs. Men maskinen "tar" både tid och rum för patienten. Som subjekt menar Merleau-Ponty vidare *är kroppen inte i tid och rum utan kroppen bebor rummet*

och tiden. Om nu hemodialysmaskinen i början av patientens behandling upplevs som främmande och därmed ett objekt kan maskinen allteftersom upplevas som en del av kroppen, det vill säga som ett subjekt. Detta innebär att maskinen upplevs som mer legitimt och att maskinen på så vis kan införlivas till kroppen.

Fångad i tiden

Patientens erfarenheter av att leva med kronisk njursjukdom och behandlas i hemodialys kan beskrivas som att vara fångad i tiden. Denna känsla börjar den dag patienten får sin diagnos fram till att patienten avlider. Ovan har denna fångenskap i tiden beskrivits i relation till personlig tid, social tid och tid för vård. All tid pågår och åtgår för patienten till att vara en människa som skall leva med att vara kroniskt njursjuk.

Jablonsky (2004) och Woog (1992) beskriver begreppet, *trajectory*, en tidslinje, som innebär att patienten och dennes familj hela tiden förflyttas framåt på denna tänkta tidslinje. Tanken bakom detta resonemang, menar författaren, är att patienternas erfarenheter alltid är individuella och inte kan gälla för andra patienter. Behoven och vården under resans gång varierar beroende på var på denna tidslinje patienten befinner sig. Inspirerad av Rolland (1987) beskriver författaren en ”trajectory”-modell för patienter som behandlas med hemodialys. Modellen innehåller tre olika faser som patienten genomgår, en krisfas, en kronisk fas och slutligen en terminalfas (se även Cohen 1995, Reiss 1990). Dessa tre faser ligger längs med denna tidsbana tillsammans med andra faktorer som påverkar patientens livssituation som t ex patientens hälsa, andlighet, sociala och ekonomiska situation samt familjelivet. En fördel enligt Jablonski,

med en "trajectory"-modell är att förståelsen för patientens individuella erfarenheter också ger möjligheter för vårdgivare att utveckla omvårdnaden.

Fångad i rummet

I delarbete (I) och (II) förekommer ofta ordet *experiences*, så även i titeln för båda delarbetena. Problem kan uppstå vid översättning av intervjuer till engelska eftersom ordet *experiences* täcker mer än en betydelse vilket lätt medför en blandning av betydelse-nivåerna eller kategorierna av *experiences*.

I engelska språket finns det bara ett ord, *experience*, för vad som på svenska har två ord, *upplevelse* och *erfarenhet*. *Upplevelse* beskrivs som "inre upplevelser" eller "själstillstånd, händelser eller processer". *Erfarenhet* däremot betyder mer varaktiga erfarenheter som "empiriska erfarenheter" ett slags "yttre" rum (Lehtinen 1998 s 114). Som exempel på upplevelse blir då "loss of freedom" (delarbete I) och "feeling vulnerable" i delarbete (II). Som exempel på erfarenheter kan ses "dependence on the caregiver" (delarbete I) och "struggling with time-consuming care" (delarbete II).

Sammanfattningsvis innebär detta att *experiences* kan beskrivas som patientens "inre eller yttre rum". Det "inre rummet" kan upplevas olika beroende på patientens trygghet och grundhållning och innehåller den "värld" där livslidandet kommer till uttryck i form av existentiella tankar om liv och död. Patienterna i detta avhandlingsarbete upplever att det "inre" rummet är begränsat och uttrycks som en känsla av ofrihet och en känsla av sårbarhet.

Det ”yttre” rummet beskrivs av patienterna som upplevelser som kan relateras både till sjukdomslidande och vårdlidande. Det är upplevelser som handlar om både själva sjukdomen och dess behandling och till upplevelser i förhållande till olika vårdsituationer.

Metodologiska synpunkter

Analogt med att dataanalysen för både delarbete (I) och (II) har varit kvalitativ har det inte inneburit något metodologiskt problem att 41 patienter av 114 möjliga deltog. De frågor som ställdes handlar inte om "hur ofta" något sägs eller "hur många" som säger något. Det handlar om "vad" som sägs oavsett hur många patienter som säger det.

Ett problem med att intervjua dessa patienter var att de var oftast mycket trötta vid själva intervjutillfället. Detta trots att intervjuaren och patienten hade försökt att bestämma om det mest lämpliga tillfället för intervjun relaterat till dialysstart. Ett dilemma var att en del av frågorna i intervjuguiden innebar att en del patienter blev ledsna och kunde gråta. Det var i sådana ögonblick viktigt för intervjuaren att gå varsamt fram och invänta fortsatt intervju med patienten. Ingen av intervjuerna behövde avslutas i förtid.

En vanlig metodologisk observation är att när intervjuaren intervjuar patienter av samma kön har de patienterna möjligen lättare för att uttrycka sig än när patienterna är av motsatt kön. Detta kan bero på att patienten kan slappna av i intervjusituationen och därför kan "öppna sig" mer.

Att ha arbetat som sjuksköterska i 10 år (B.H.) innebär en förförståelse till forskningsfrågorna. Med förförståelse menas tankar och känslor som aktualiseras när vi betraktar de företeelser som vi konfronteras med i vår tillvaro. Detta innebär att för att

kunna förstå något nytt i relation till forskningsarbetet, bör man vara öppen för möjligheten att vår förförståelse kan få ett för stort inflytande på forskningsfrågorna och analysarbetet. Denna förförståelse behöver därför ständigt diskuteras under arbetets gång (Nyström 2003, Cronqvist *et al* 2004). Eftersom kvalitativ innehållsanalys har använts som metod i denna avhandling är det självklart att intervjuaren inte kan förstå patienternas erfarenheter exakt som de är upplevda. Sammanfattningsvis innebär detta att det som är möjligt för forskaren att förstå av andras livssituation och tankar är påverkat av forskarens personliga upplevelser, intressen och fokus (Downe-Wamboldt 1992).

SLUTSATSER OCH IMPLIKATIONER

I denna licentiatavhandling där 41 patienter i hemodialys har intervjuats på hemodialysavdelningar på tre sjukhus i mellansverige uttrycks teman om deras upplevelser och erfarenheter av att behandlas i hemodialys.

Jag ser lidandet som en röd tråd i temana samt beroendet i tid och rum som inskränkande faktorer till att behandlas i hemodialys. Det är konkreta problem som uppges som anledning till patienternas lidande. Situationer i vårdarbetet som kan förändra beroendet i tid och rum som handlar om att vårdgivare bör vara mer tillgängliga, tar hänsyn till om patienten är ”svårstucken” och i större utsträckning tar hänsyn till dialystider som är anpassade till patienten.

TILLKÄNNAGIVANDEN

Jag vill tacka alla de personer som har bidragit till att detta arbete har kunnat genomföras. Jag vill särskilt tacka:

de patienter som har deltagit i intervjuer och utan vilkas medverkan detta arbete varit omöjligt.

min huvudhandledare Kim Lützén som ödmjukt och vist har väglett mig genom den snåriga värld som är forskningens.

Naomi Clyne för din stora klokskap och för att du delat med dig av dina erfarenheter och upplevelser av att vårda patienter i hemodialys.

Elisabeth Severinsson som under hela min resa till examen på stort avstånd har visat tålamod och varit ett stort stöd speciellt i inledningsfasen av detta arbete.

Inga-Märta Pettersen för ditt stora engagemang och för att du har en fantastisk förmåga att erinra mig om var jag befinner mig i mitt arbete.

den så kallade "fredags-gruppen" som under flera års doktorandseminarier ständigt påminner mig om att granska syftet med artikel eller kappa samt inte är rädd för att säga det som behövs. Ett speciellt tack till Agneta Cronqvist för fruktbara kommentarer i slutfasen av detta arbete.

Christina Fridblom och Mona Söderlund för att ni hade ork och tid att korrekturläsa mitt arbete.

kollegorna på institutionen för vårdvetenskap på Ersta Sköndal högskola för hurtiga tillrop när vi ses i trapphuset.

Thomas Boros för IT-support inför tryckning av detta arbete.

slutligen min familj, Ingrid, Ivar och Henrik för er support men också för att ni påmint mig om att det finns annat i livet än att skriva uppsatser. En extra kram till dig Ingrid för korrekturläsning i sista stund.

Forskningsnämnd Vård, Karolinska Institutet, Stockholm, för ekonomiskt bidrag till min forskning.

SUMMARY IN ENGLISH

BACKGROUND

The number of persons with chronic kidney disease (CKD) has increased in Sweden and about 35% must undergo maintenance haemodialysis (Schön 2002). Initially the treatment usually consist of medication and protein-restricted diet. Eventually the patient enter end-stage renal disease and renoreplacement therapy with haemodialysis, peritonel dialysis or kidney transplantation becomes necessary.

Maintenance haemodialysis treatment usually takes place at a dialysis unit, three to four times per week and three to five hours each time. Including traveling time, the time involved for dialysis treatment is 15-20 hours a week i.e. the same amount of time as a part time job. The restrictions imposed by illness and its treatment involves changes for the patients with CKD.

This thesis consists of two studies that were inspired by my ambition to learn more about how persons with chronic kidney disease experience their life situation while undergoing maintenance haemodialysis.

THEORETICAL PERSPECTIVE AND AIM

The overall purpose of this thesis was to gain a deeper understanding of the patient's experience of his or her life situation while undergoing maintenance haemodialysis treatment. Since illness is the human experience of dysfunction as the result of a disease, in this case, CKD, the assumption was that the

concept of suffering would place a focus on the experiential aspect of living with haemodialysis. In order to make a distinction between disease and illness, Benner and Wrubel (1989) explain that illness and disease are not “mirror images” of one another. Illness as the human experience has its own reality. If the patient does not make sense of the illness in terms of his or her own experience and understanding, the efficacy of treatment and care will be hindered and suffering will increase.

Suffering, according to Eriksson (1993) can be defined and experienced on different levels; suffering from the symptoms or dysfunction caused by the disease, suffering from the care provided and suffering as in an existential meaning. In this thesis, there was openness to the meaning of suffering allowing the persons who were included in the two studies to describe their experiences of living with haemodialysis treatment in their own words.

Thus, the specific aims were to:

- (I) Describe and characterize patient’s experiences of suffering from CKD. Although suffering is an individually experienced phenomenon the aim was to find themes that would increase the understanding of being subjected to maintenance haemodialysis treatment.
- (II) Examine how patients on maintenance haemodialysis express their life situation. The focus was on how treatment encroaches on time and place and how patients experience care.

METHOD

In the first study, 15 patients undergoing maintenance hemodialysis from one hospital in Sweden were interviewed. The interviews followed a semi-structured guide based on topics related to Eriksson's three levels of suffering.

The interviews took place at the haemodialysis unit and were carefully planned so that they did not interfere with the patient's treatment or care. The interviews varied from 20 to 60 minutes depending on the patient's condition. Some patients were too weak or tired to participate in lengthy interviews, which meant that the interviews varied in content. All of the interviews were audiotaped and transcribed. Qualitative content analysis and descriptive interpretation was used in order to generate categories that related conceptually to the concept of suffering.

In the second study, an additional group of 26 patients from two other hospitals were interviewed. These interviews were also transcribed and all of the interviews (41) were then analysed from a new perspective with a focus on the patients' experience of care, specifically, being restricted in time and space.

RESULTS

In the first study, two themes were identified, "the haemodialysis as a lifeline" and "alleviation of suffering". The theme, "haemodialysis as a lifeline", conceptualises the patients' experience of the dialysis machine as an actual and symbolic lifeline on which the patient's life depended. Suffering, because of loss of freedom, meant that they could not choose to live life as

they wished. Loss of freedom meant that the patients were dependent on the caregivers who monitored treatment and provided care as well as their families.

In study (II) three main themes were identified, “not finding space for living”, feelings evoked in the care situation” and, “attempting to manage restricted life”. “Not finding space for living” conceptualizes the patient’s feeling that illness encroaches on their ability to live life to the fullest, making demands both on time and physical ability. “Feelings evoked in the care situation” refers to the patient’s feeling and experiences in the dialysis situation and to their meetings with the caregivers from where the patient’s felt a sense of emotional distance. In order to overcome “not finding space for living” and “feelings evoked in the care situation” patients attempt to manage their restricted life either by denial or trying to cope with the situation.

CONCLUSION

The main areas of suffering for the patients who participated in this study were related to loss of freedom and the caregivers. The patients also expressed that encroachment of time and space were important existential dimensions and that the caregivers were not aware of this. It appears that the patient’s experience of an emotional distance in relationship with their caregivers often could be expressed as problems related to caring situations.

REFERENSER

- Arman M., & Rehnsfeldt A. (2003) The hidden suffering among breast cancer patients: a qualitative metasynthesis. *Qualitative Health Research*, vol. 13 No. 1, 510-527
- Benner P., Wrubel J. (1989) *The primacy of caring. Stress and coping in health and illness*. California: Addison-Wesley Publishing Company
- Berg B. (2004) An introduction to content analysis. In *Qualitative research methods for the social sciences*, edited by J. Lasser. Boston: Pearson Education Inc.
- Bevan M.T. (1998) Nursing in the dialysis unit : technological enframing and declining art, or an imperative for caring. *Journal of Advanced Nursing*, 1998, 27, 730-736
- Bevan M.T. (2000) Dialysis as deus ex machina: a critical analysis of haemodialysis, *Journal of Advanced Nursing*, 31, 437-443
- Blake C.W., & Courts N.F. (1996) Coping strategies and styles of hemodialysis patients by gender. *ANNA Journal* 23(5), 447-482
- Cassell E. J. (1991) *The nature of suffering and the goals of medicine*. New York: Oxford University Press
- Charmaz K. (1997) *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*. New Jersey: Rutgers University Press, New Brunswick
- Charmaz K. (1973) *Time and identity: The shaping of selves of the chronically ill*. PhD dissertation, University of California, San Francisco.
- Coffey A. & Atkinson P. (1996) *Making sense of qualitative data*. London: Sage
- Cohen J.D. (1995) *The experience of living on maintenance hemodialysis for 20 years and beyond: Impact on the patient and the family*. Unpublished doctoral dissertation, Union graduate school.

- Corbin J.M. & Strauss A. (1988) *Unending work and care*. San Francisco: Jossey Bass
- Cormier-Daigle M., & Stewart M. (1997) Support and coping of male hemodialysis-dependents patients. *International Journal of Nursing Studies*. 34(6), 420-430
- Cronqvist A., Burns T., Theorell T. & Lützén K. (2004) Caring about- caring for: moral obligations and work responsibilities in intensive care nursing. *Nursing Ethics* 11 (1) 63-76
- Dahlberg K., Segesten K., Nyström M., Suserud B-O. & Fagerberg I (2003) *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Downe-Wamboldt B. (1992) Content analysis: method, applications and issues. *Health Care for Women International*. 13: 313-321
- Drukker, P. (1989) Haemodialysis: a historical review. In *Replacement of renal function by dialysis* (Maher J.F. ed.), Dordrecht: Kluwer Academic, pp. 20-86
- Eriksson K. (1992) The alleviation of suffering-the idea of caring. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 6(2), 119-123
- Eriksson K. (red.) (1993) *Möten med lidanden*. Åbo: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, rapport nr 4.
- Eriksson K. (1994) *Den lidande människan*. Arlöw: Liber utbildning.
- Eriksson K. (1997) Understanding the world of the patient, the suffering human being: the new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Pract. Nursing Quarterly*. 3(1), 8-13
- Frankl V. E. (1975) *Livet måste ha mening*. Stockholm: Bonnier
- Fredriksson L. (1998) The caring conversation-Talking about suffering. A hermeneutic phenomenological study in psychiatric nursing. *International Journal for Human Caring*. 2(1):24-32

- Gregory D. & English J.C.B. (1994) The myth of control: Suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*. 10(2): 18-24
- Gurklies J.A. & Menke E.M. (1988) Identification of stressors and use of coping methods in chronic hemodialysis patients. *Nursing Research*. 37, 236-248
- Gurklies J.A. & Menke E.M. (1995) Chronical hemodialysis patient's perception of stress, coping and social support. *ANNA Journal*. 22(4), 381-388
- Haraldsson B. (2003) *Inventering av vårdnivå för patienter i hemodialys*. Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet, avdelningen för njurmedicin.
- Howell D. (1998) Reaching to the depths of the soul: understanding and exploring meaning of illness. *CONJ*. 8(1), 12-16
- Jablonski A. (2004) The illness trajectory of end-stage renal disease dialysis patients. *Research and Theory for Nursing Practice: an international Journal*. Vol. 18, no 1, 51-73
- Jobling R. (1988) "The experience of psoriasis under treatment: In *Living with chronic illness*". ed. R. Andersson and M. Bury, 224-245. London: Unwin Hyman.
- Johnson M. (1998) Being mentally ill: a phenomenological inquiry. *Archives of Psychiatric Nursing*. 4, 195-201
- Jönsson B. (1999) *Tio tankar om tid*. Stockholm: Bromberg
- Kahn D.L. & Steeves R.H. (1986) The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*. 11(6):623-631
- Kahn D.L. & Steeves R.H. (1995) The significance of suffering in cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*. 11(1), 9-16
- Kallenberg K. & Larsson G (2004) *Människans hälsa: livsåskådning & personlighet*. Stockholm: Natur och kultur.

- Klang B., Björvell H., Berglund J., Sundstedt C. & Clyne N (1998) Predialysis patient education: effects on functioning and well-being in uraemic patients. *Journal of Advanced Nursing* **28**, pp 36-44
- Kvale S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Kylberg U. & Lidell E. (2002) *Omvårdnad vid långvariga sjukdomsillstånd. Fallbeskrivningar*. Lund: Studentlitteratur.
- Lehtinen U. (1998) *Underdog shame. Philosophical essays on women's internalization of inferiority*. Doctoral dissertation at the Department of philosophy, University of Göteborg.
- Lindholm L., & Eriksson K. (1993b) To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing*. 18(9), 1354-1361
- Lindqvist R., Carlsson M. & Sjöden P-O. (2000) Coping strategies and health-related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, haemodialysis, and transplant patients. *Journal of Advanced Nursing* **31**, p 1398-1408
- Lok P. (1996) Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia. *Journal of Advanced Nursing* **23**, 873-881
- Merleau-Ponty M. (1962) *Phenomenology of perception*. London: Routledge.
- Molzahn A.M., Northcott H.C. & Dossetor J.B. (1997) Quality of life in individuals with end stage renal disease: perceptions of patients, nurses and physicians. *ANNA Journal*. 24(3), 325-333
- Morgan D.L. (1993) Qualitative content analysis: a guide to paths not taken. *Qualitative Health Research*. 3 (1), 112-121
- Murray T.J. (2000) Personal time: the patient's experience. *Annals of Internal Medicine*. 132 (1) 58-62
- Nordenfelt L.(1991) *Livskvalitet och hälsa.: Teori och kritik*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

- Nyström M. (2003) *Möten på en akutmottagning. Om effektivitetens vårdkultur*. Lund: Studentlitteratur.
- Perumal S.& Sehgal A.R. (2003) Job satisfaction and patient care practices of hemodialysis nurses and technicians. *Nephrology Nursing Journal*. Vol. 30, No. 5, 523-528
- Polit D.F. & Beck C.T. (2004) *Nursing Research. Principles and method*. Seventh edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Price B. (1996) Illness careers: The chronic illness experience. *Journal of Advanced Nursing*. **24**, 275-279
- Ramfelt E. (2004) *Patients with cancer-their preferences and experiences of participation in treatment and care decisions*. Avhandling vid Karolinska Institutet, institutionen för omvårdnad.
- Reiss D. (1990) Patient, family and staff responses to end stage kidney diseases. *American Journal of Kidney diseases*. XV(30), 194-200
- Ricka R.& Vanrenterghem Y. Evers G. (2002) Adequate self-care of dialysed patients: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*. 39, 329-339
- Rittman M., Northsea C., Hansauer N., Green C., & Swanson L. (1993) Living with renal failure. *ANNA Journal*. 20(3), 327-332
- Rolland J.S. (1987) Chronic illness and the life cycle: a conceptual framework.. *Family Process*. 26, 203-221
- Sarvimäki A., Lütznén K. (2004) Omvårdnadsdisciplinens teoretiska och metodologiska utveckling i Sverige: "Omvårdnad håller på att bli en vetenskaplig disciplin, hos oss är det självklart". *Vård i Norden* 24(3), 31-37
- Schneider R.A. (2003) Fatigue among caregivers of chronic renal failure patients: a principal components analysis. *Nephrology Nursing Journal*. Vol. 30 no. 629-633(64)
- Schön, S. (2001) *Aktiv uremivård i Sverige 1991-2001* (In Swedish). Svenskt Register för Aktiv Uremivård, SRAU.

- Shannon G.W. (1977) Space, time and illness behavior. *Social Science & Medicine* Vol 11, 683-689
- Steeves R.H. & Kahn L.K. (1987) Experience of meaning in suffering. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*. 19(3), 114-116
- Svenaesus F. (2003) *Sjukdomens mening: Det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Natur och kultur
- Svensk njurmedicinsk förening (2000) *Riktlinjer för omhändertagande av patienter med njursvikt*.
- Taylor B.J (1994) *Being human. Ordinariness in nursing*. Melbourne: Churchill Livingstone
- Thorne S. E., Ternulf Nyhlin K., Paterson B.L. (2000) Attitudes toward patient expertise in chronic illness. *International Journal of Nursing Studies*, 37, 303-311
- Tsay S-L (2003) Self-efficacy training for patients with end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*. 43(4), 370-375
- Waldén L. (1998) Tankar om tid och människor. I "Perspektiv på tiden. En projektrapport". Redaktörer Schüllerqvist B. och Lilja S. Högskolan i Gävle Sandviken, HS-institutionens
- Walton J. (2002) Finding a balance: a grounded theory study of spirituality in hemodialysis patients. *Nephrology Nursing Journal*. Vol. 29, no 5, 447-456
- Van Manen M. (1997) *Researching lived experience: human for and action sensitive pedagogy*. 2nd edition. London : Althouse Press
- Welch J., & Austin J.K. (1999) Factors associated with treatment-related stressors in hemodialysis. *ANNA Journal*, 26(3), 318-326
- Wellard S. (1998) Constructions of chronic illness. *International Journal of Nursing Studies*. 35 (1/2), 49-55

White Y. & Brin F.S. (1999) The biopsychosocial impact of endstage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *Journal of Advanced Nursing* **30**(6), 1312-1320

Wiberg M. (2001) *In between mobile meetings: exploring seamless ongoing interaction support fo mobile CSCW.*

Dissertation from Department of Informatics, Umeå University, Umeå, Sweden.

Wiklund L., (2000) *Lidandet som kamp och drama.* Akademisk avhandling, Åbo Akademis förlag, Finland.

Woog P. (ed.) (1992) *The chronic illness trajectory framework. The corbin and Strauss model.* Springer Publishing Company.

Ziegert K., & Fridlund B. (2001) Conceptions and life situation mong next-of-kin of haemodialysis patients. *Journal of Nursing Management.* **9**, 231-239